



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo

PARECER TÉCNICO/NAT/TJES Nº 0146/2019

Vitória, 24 de janeiro de 2019

Processo de nº [REDACTED]
impetrado por [REDACTED]
representado por [REDACTED]
[REDACTED]

O presente Parecer Técnico visa a atender solicitação de informações técnicas da 3ª Vara de Família Nova Venécia-ES, requeridas pelo MM. Juiz de Direito Dr. Thiago de Albuquerque Sampaio Franco, sobre o procedimento: “**Consulta com geneticista**”.

I – RELATÓRIO

1. De acordo com a Petição Inicial, a Requerente de 1 ano e um mês, é portadora de Síndrome de Down e por recomendação médica, necessita de consulta com especialista geneticista. Então procurou a Secretaria Municipal de Saúde a fim de realizar o agendamento. A solicitação fora feito em 20/12/2017 e até o presente momento ainda não foi marcada a consulta.
2. Às fls 05 consta declaração da Secretaria Municipal de Saúde de Nova Venécia, datada de 16/10/2018, informando “Cumpre-nos informar que a Central de Regulação Municipal solicita o procedimento por meio do sistema SISREG. Como se trata de um procedimento não regulado é agendado direto pelo operador municipal, seguindo o critério de oferta de vagas e cotas pactuadas e o agendamento se dá por meio do



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

sistema SISREG, informo ainda que a espera tem sido grande devido número de pessoas que aguardam esse procedimento ser grande e a oferta bem inferior. Informamos ainda que a consulta em Genética, foi inserida no SISREG em 20/12/2017”.

3. Às fls. 06 consta o espelho do SISREG (Sistema Nacional de Regulação) com a solicitação de consulta com Geneticista, dia 20/12/2017, pela médica Dra. Ana Vilarinho, com classificação de risco Urgente, informando que na hipótese diagnóstica, lactante de parto vaginal com uso de fórceps, com idade gestacional de 41 semanas e 5 dias, no dia 09/12/2017, com 3020g. Sorologias do pré natal não reagentes. Intercorrências durante a gestação, 03 episódios de Infecção urinárias tratada, sem controle de cura. Mãe não realizou ultrassonografia de translucência nucal durante pré natal. Encaminhada a especialidade para avaliação e conduta. Esta solicitação se encontra em situação PENDENTE no Sistema. Data da última visualização 16/10/2018.
4. Às fls 15 consta questionário médico da defensoria pública do Estado do Espírito Santo, Núcleo de Noa Venécia, datado de 19/12/2018, informando que a Requerente apresenta Síndrome de Down, necessita identificar o grau de Síndrome de Down, por estudo genético, assinado pelo médico Pediatra, Murilo Silva Mergh, CRM ES 3590.

II – ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO

1. A **Portaria Nº 399 de 22 de fevereiro de 2006** divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido pacto. Em seu Anexo II , item III – Pacto pela Gestão, item 2 – Regionalização, define que um dos Objetivos da Regionalização é garantir a integralidade na atenção à saúde, ampliando o conceito de cuidado à saúde no processo de reordenamento das ações de promoção,



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

prevenção, tratamento e reabilitação com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do sistema.

DA PATOLOGIA

1. A Síndrome de Down é considerada a alteração genética mais frequente e sua ocorrência entre recém-nascidos vivos de mães com até 27 anos é de 1 a cada 1.200. Em mulheres de 30 a 35 anos, é de 1 a cada 365; depois dos 35 anos, a frequência aumenta mais rapidamente. Entre 39 e 40 anos, é de 1 a cada 100; e, depois dos 40 anos, torna-se ainda maior. No geral, é de 1 a cada 700 nascido vivos. No Brasil, estima-se que deve haver cerca de 400 mil pessoas com a alteração genética. Ela acomete todas as etnias e grupos socioeconômicos igualmente.
2. Trata-se de uma condição genética conhecida há mais de um século, descrita por John Langdon Down, em 1866. As pessoas com a síndrome apresentam, em consequência, retardo mental (de leve a moderado) e alguns problemas clínicos associados, como cardiopatia congênita (40%), hipotonia (flacidez muscular) em 100% dos casos; problemas auditivos (50% a 70%); de visão (15% a 50%); distúrbios da tireoide (15%); problemas neurológicos (5% a 10%); obesidade e envelhecimento precoce; problemas imunológicos; e maior propensão a câncer e leucemias.
3. Nas pessoas normais, existem 23 pares de cromossomos que constituem o nosso genótipo, mas, no caso da Síndrome de Down, há um material cromossômico excedente ligado ao par de número 21. Daí o nome “trissomia do 21”. Não existem graus de Síndrome de Down, o que existe é uma leitura desse padrão genético por cada indivíduo, como ocorre com todos nós. Existem 3 tipos de alterações:
 - A trissomia livre (92% dos casos) é quando a constituição genética desses indivíduos é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra em todas as suas células.



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

•Já as pessoas com Síndrome de Down por mosaicismos (3% a 4%) terão 46 cromossomos em algumas células e 47 em outras (número ocasionado pelo cromossomo 21 adicional). Nessa situação, a proporção dos problemas físicos ocasionados pela trissomia pode variar em consequência da proporção de células com 47 cromossomos.

•E, finalmente, o terceiro tipo: a translocação (3% a 4% dos casos), quando o material genético sobressalente pode estar associado à herança genética, mas é muito raro. Nesse caso, todas as células possuem 46 cromossomos, no entanto, parte do material do cromossomo 21 adere-se ou se transloca para algum outro cromossomo. Esse fato pode acontecer antes ou durante o momento da concepção. Nessas situações, as células dos indivíduos com Síndrome de Down têm dois 21 normais. No entanto, encontramos também material proveniente do 21 aderido a algum outro cromossomo, o que dá ao indivíduo as características da alteração genética.

DO TRATAMENTO

1. **Esse item não será abordado por se tratar de investigação diagnóstica.**

DO PLEITO

1. **Consulta com geneticista**

III – CONCLUSÃO

1. No presente caso, a Requerente de 1 ano e 1 mês, é portadora de Síndrome de Down e necessita de consulta com Geneticista para avaliar o tipo de alteração apresentada.



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

2. Consta nos autos documento comprobatório da solicitação administrativa prévia da consulta (SISREG - Sistema Nacional de Regulação), porém não há evidências de documento que comprove negativa de fornecimento por parte dos entes federados (Município e Estado), apenas declaração da Secretaria Municipal de Saúde de Nova Venécia, informando como funciona o SISREG e salientado sobre o grande número de procura para esta especialidade. Ao consultarmos o portal do SUS (<https://portalsus.es.gov.br/>), confirmamos que a consulta pleiteada está cadastrado desde 20/12/2017 e encontra-se em *status* aguardando agendamento até o presente momento.
3. Não se trata de **urgência médica**, de acordo com a definição de urgência e emergência pelo CFM (Conselho federal de Medicina), mas há que se considerar o tempo já decorrido desde solicitação (20/12/2017), o que concede prioridade ao pleito.
4. Em conclusão, este NAT entende que a consulta pleiteada é padronizada pelo SUS e está indicada para o caso em tela. Há evidências de que a consulta já está cadastrado no SISREG, portanto cabe a SESA disponibilizar, prazo que respeite o princípio da razoabilidade. Mesmo que não seja do Município de Nova Venécia a responsabilidade pela disponibilização da consulta, ele deve acompanhar a tramitação até que ela seja efetivamente agendada e informar ao Requerente.

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

REFERENCIAS

José Luiz Setúbal. Síndrome de Down. Disponível em: <https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/sindrome-de-down/>